

459

TL
383

INTEGRACION DE NIÑOS CON SINDROME DE DOWN
EN JARDINES DE INFANTES COMUNES



USAL
UNIVERSIDAD
DEL SALVADOR

UNIVERSIDAD DEL SALVADOR
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
ESCUELA DE ENFERMERIA
Agosto de 1994

659

JULIA M. DERISI Y VERONICA I. MORLEY

INTEGRACION DE NIÑOS CON
SINDROME DE DOWN EN JARDINES DE
INFANTES COMUNES



USAL
UNIVERSIDAD
DEL SALVADOR

UNIVERSIDAD DEL SALVADOR

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES

ESCUELA DE SERVICIO SOCIAL

Agosto de 1993

Integración Escolar de Niños con Síndrome de Down

Índice :

	Pag.
Introducción.....	2
<u>Capítulo I</u> : La Investigación y su proceso.....	4
Tema.....	5
Delimitación del tema.....	5
Objetivo de investigación.....	5
Objetivo del Servicio Social.....	5
Marco Teórico:.....	6
La normalización como principio de integración. Actitudes sociales hacia el "anormal" en el contexto histórico. Formulación del principio de normalización. Integración de personas discapacitadas al sistema educativo.	
Marco de Referencia :.....	20
Síndrome de Down: Qué es un trisómico ? La causa. Existen diferentes formas de trisomía 21. Estas diferentes formas de trisomía conllevan diferencias a nivel educativo ? Cuáles son las consecuencias de la trisomía ? Plan Nacional de Integración: Responsables del proyecto. Responsables de la ejecución del proyecto. Modelos de integración.	
Preparación del Profesorado: Qué conocimientos debe adquirir? Qué debe hacer? Qué actitudes debe poseer?	
Fundamentación :.....	41
Filosófica. Política. Legal. Psico-social. Socio-educativa.	
El Servicio Social y la Integración Escolar de Niños con Síndrome de Down.....	51
Metodología.....	56
<u>Capítulo II</u> : Análisis e interpretación.....	60
Modelos de encuesta.....	61
Código de Instituciones.....	73
Tipificación de la Institución.....	75
Tipificación del docente.....	89
Encuesta a docentes.....	95
Conclusiones.....	113
Propuestas.....	123
Anexo I : Ley Nacional de Integración.....	129
Anexo II: Programa Provincial de Integración.....	143
Anexo III: Relevamiento de Jardines de Infantes.....	149
Bibliografía	158

INTRODUCCION



USAL
UNIVERSIDAD
DEL SALVADOR

Integración Escolar de Niños con Síndrome de Down

Este trabajo es el resultado de una investigación realizada durante el lapso que fue desde agosto a diciembre de 1992 y de febrero a julio de 1993.

Sin la colaboración de ASDRA (Asociación Síndrome de Down de la República Argentina) y de los directivos y docentes de las instituciones escolares que nos permitieron compartir su experiencia en este tema, hubiera sido imposible llevar a cabo esta investigación.

Nuestro interés por este tema se despertó a partir de un curso que realizamos en septiembre de 1989 sobre la integración de niños con discapacidad mental en los jardines de infantes comunes. Este tema que hasta el momento nos era totalmente desconocido, dejó en nosotros una serie de interrogantes.

De esta manera, cuando nos llegó el momento de pensar en el tema a investigar, no dudamos en optar por este. Era nuestra oportunidad de dar respuesta a nuestros interrogantes.

Queremos señalar en esta breve introducción que, además de los logros formales de la investigación, sobre los cuales tenemos plena conciencia de que constituyen solamente puntos de partida para posteriores análisis en este tema, la experiencia fue altamente enriquecedora para nosotros a nivel personal.

CAPITULO I

LA INVESTIGACION Y SU PROCESO



USAL
UNIVERSIDAD
DEL SALVADOR

Integración Escolar de Niños con Síndrome de Down

TEMA DE INVESTIGACION: Integración de niños con Síndrome de Down en Jardines de Infantes Comunes en el ámbito de la Capital Federal.

DELIMITACION DEL TEMA: Siendo necesario delimitar un tema tan amplio como es la integración, se tomará como objetivo de esta investigación llegar a establecer los aspectos positivos que surgen de la misma.

OBJETIVO DE INVESTIGACION: Establecer a partir de la experiencia docente los beneficios que trae aparejados la integración de niños con Síndrome de Down en Jardines de Infante Comunes, tanto para los niños con Síndrome de Down como para el resto del grupo.

OBJETIVO DEL SERVICIO SOCIAL: Lograr a través de una adecuada información y formación, que cada miembro de la comunidad acepte las diferencias individuales como inherentes a los seres humanos; condición que favorecerá la integración de los discapacitados a la escuela común, y a partir de la formación que la educación implica, hará una realidad la inserción de las personas con discapacidad a la vida comunitaria.

MARCO TEORICO



USAL
UNIVERSIDAD
DEL SALVADOR

Integración Escolar de Niños con Síndrome de Down

La normalización como principio de la integración

La norma y la normalidad

"Es un hecho comúnmente admitido que no existen ni han existido dos seres humanos idénticos. En este sentido todos somos diferentes. Sin embargo, se hace referencia al deficiente como individuo diferente a la mayoría. Y qué es la mayoría?

La mayoría, dentro de una sociedad, viene representada por un conjunto de individuos que aún siendo diferentes entre sí muestran una serie superior de semejanzas que de diferencias en cuanto a su forma de comportarse, vivir, actuar y funcionar en los diferentes niveles de su existencia dentro del contexto social al que pertenecen.

Esta mayoría será la que establezca los baremos o normas con los que serán contrastados cada uno de los componentes de dicha sociedad, según un criterio cuantitativo de aproximación estadística que identificaría "norma con frecuencia". Lo normal sería así aquello que se observa con más frecuencia y los individuos quedarían clasificados (o etiquetados) a partir de estos contrastes comparativos en normales y anormales. Pero el dicotomizar la comunidad humana de una sociedad en normalidad - anormalidad aparece tan peligroso como arbitrario. No existe un concepto adecuado, rigurosamente científico, de lo normal - humano y tampoco por lo tanto de lo anormal.

Cabe afirmar por otra parte que el concepto de "ser humano perfecto" o de "normal - ideal" no tiene entidad propia, no

Integración Escolar de Niños con Síndrome de Down

existe sino en la mente de cada uno de nosotros. Será diferente según la interpretación que demos a la norma ideal y, estrictamente hablando todos somos imperfectos o subnormales no ya porque nos desviamos de la norma, sino porque no podemos alcanzar el ideal de normalidad. La norma ideal es generalmente de origen social y la clasificación de los individuos en normales y subnormales, según este criterio cuantitativo, variará según la sociedad de que se trate.

Estas consideraciones nos han llevado a descubrir en primer lugar que los conceptos de norma y normalidad son conceptos relativos y socialmente establecidos. Debemos poner asimismo de manifiesto que normalidad no significa homogeneidad, que de hecho no se dan dos individuos iguales y que por tanto es un derecho inscripto en la naturaleza del hombre el de ser diferente a los demás. Un individuo representaría así una desviación de la norma cuando se manifestase diferente a los otros en una o más dimensiones de su persona, dimensiones que aparecerían como significativas a los demás y que podrían ser consideradas con valor negativo. Hemos de señalar que en este contexto no es la diferencia en sí lo que crea la desviación sino la diferencia valorada negativamente.

Todas estas cosas que pueden parecer puras disquisiciones filosóficas son reflexiones necesarias a la hora de establecer las bases de una doctrina de la integración.

Puesto que la normalidad y por lo tanto la desviación de dicha

Integración Escolar de Niños con Síndrome de Down

normalidad se define de forma social, subjetiva y variable según los diferentes contextos culturales e históricos, hemos de concluir que se trata de un concepto relativo y que no se halla en modo alguno inscripto en la persona sino fuera de ella. La idea de deficiencia se enmarca en el conjunto de roles sociales, valores asignados a ellos e interpretación de los mismos por parte de la persona o grupo de personas que perciban la diferencia o desviación como tal.

La integración podría considerarse en esta línea como un intento de reducir o eliminar la citada desviación. Pero hemos visto que la desviación no se halla en el sujeto en sí sino fuera de él. Así pues para conseguir el objetivo integrador de eliminar o reducir la desviación, habría que intentar cambiar las percepciones o valores de la sociedad y no al sujeto a-normal.

Como indica Keith E. Beeny en su artículo (1): "La integración como filosofía significa una valoración de las diferencias humanas". No se trata pues de eliminar las diferencias, sino de aceptar su existencia como distintos modos de ser individuo dentro de un contexto social que pueda ofrecer a cada uno de sus miembros las mejores condiciones para el desarrollo máximo de sus capacidades poniendo a su alcance los mismos beneficios y oportunidades de vida normal.

(1) Beeny, K.E. "Una experiencia de Integración Educativa". Siglo Cero, No.42, 1975. Páginas 33-38.

Integración Escolar de Niños con Síndrome de Down

Sin embargo, hasta bastante avanzado el siglo XX (más concretamente en la década de los años 60 y 70) no han sido aceptadas estas diferencias en la existencia humana valorándolas positivamente. El individuo a-normal ha supuesto un ente extraño y frecuentemente molesto en la sociedad normalizada. Cuál ha sido el tratamiento que a lo largo de la historia se ha dado a dicho individuo en los distintos contextos sociales?

Actitudes sociales hacia el "anormal" en el contexto histórico

En la mayoría de los grupos sociales, a las personas infravaloradas o devaluadas, como ha sido el caso de los deficientes, se les ha asignado un número relativamente reducido de roles o arquetipos de profundo enraizamiento social y las actitudes del grupo ante estos deficientes se han manifestado de acuerdo con dichos roles o arquetipos. Así el deficiente o subnormal ha sido considerado ser sub-normal, individuo peligroso, objeto de piedad o ridículo, niño eterno o inválido irreversible, necesitado de constante protección, etc.

Las actitudes sociales respecto a los no-normales y sus problemas han variado pues, de forma sensible entre unas y otras épocas y grupos, yendo, en los países industrializados sobre todo, desde el rechazo más absoluto a la actual exigencia de su integración a la sociedad.

En un primer momento (que en algunos casos se extiende hasta la actualidad) las sociedades han querido destruir al a-normal por eutanasia, genocidio, aborto, etc. La historia contiene

Integración Escolar de Niños con Síndrome de Down

algunos ejemplos de estas prácticas.

Más adelante se trató de proteger al individuo normal del no-normal. Para esto se rechaza al diferente, se lo institucionaliza, se lo reprime, se le segrega, se le confina, se le castiga, en una palabra se lo discrimina, se lo arroja de la sociedad. Si bien, a veces, de forma muy sutilmente establecida, casos de este tipo de actitudes sociales ante el deficiente se dan de forma innumerable en la provisión de servicios para sujetos especiales anteriores a los años sesenta y afortunadamente con carácter más reducido en la actualidad.

Casi paralelamente se da una actitud inversa a la anterior, en base a la cual la sociedad es considerada como el mayor enemigo del deficiente. Los que se levantan como defensores del mismo consideran que es necesario segregarlo, no ya como individuo peligroso sino como minusválido o disminuido a quien hay que proteger frente al inmenso monstruo denominado sociedad.

El resultado de esta actitud es el mismo que el del anterior aunque las motivaciones sean diferentes. En último término al deficiente se le segrega, se le aísla. Finalmente se llega a la conclusión, y en ello estamos ahora, que ni el anormal ni la sociedad a su alrededor constituyen peligros ni enemigos en sí, que la segregación tiene más efectos negativos que beneficios para ambas partes y que la integración, o mejor dicho la reintegración del individuo, cualquiera que fuera su desviación de la norma, en la sociedad es el modo de ayuda más efectivo que

Integración Escolar de Niños con Síndrome de Down

puede proporcionarse al desarrollo del hombre y de la humanidad. Como lo expresa K.E. Beeny "Todos juntos valemos más que cualquiera de nosotros de forma aislada"... "Un grupo heterogéneo tiene más posibilidades de desarrollarse en el campo de la instrucción y en cuanto a las cualidades que nos hacen ser verdaderamente humanos en comparación a los grupos homogéneos".

Así pues la integración social de los deficientes se ha convertido en los últimos años en el objetivo principal de las asociaciones de familias con algún miembro afectado, profesionales especializados y numerosos organismos y entidades orientados a la promoción y dignificación de estas personas desde distintos aspectos.

Frente a la subnormalización surge la idea de la normalización, frente a la marginación del deficiente se abre paso a la integración del mismo, o mejor dicho su reintegración en la sociedad "gozando en la medida que sea posible de los mismos derechos que los otros seres humanos" según declara la Asamblea General de las Naciones Unidas en 1971 (1).

Los principios de integración y normalización están desarrollándose en la práctica a un nivel mundial, pero los antecedentes de tales principios hay que buscarlos treinta años atrás en los países escandinavos, donde se han realizado las grandes experiencias que han proporcionado credibilidad a la

(1) Asamblea General de las Naciones Unidas. "Declaración de los derechos del deficiente mental", 1971.

Integración Escolar de Niños con Síndrome de Down

normalización como principio integrador.

Formulación del principio de normalización

Ya en 1959 Neils E. Bank Mikkelsen, que fue durante muchos años Director de los Servicios para deficientes mentales en Dinamarca, consiguió incorporar a la ley danesa el concepto de normalización aplicado al campo de la deficiencia mental. Para él la normalización consiste en la "posibilidad de que el deficiente mental desarrolle un tipo de vida tan normal como sea posible" (1). Su formulación del principio de normalización se halla específicamente aplicada al campo de la deficiencia mental e implica por otra parte un énfasis primario en el resultado de la misma: el desarrollo de una existencia tan normal como sea posible.

A pesar de que se adoptó en las prácticas con retrasados mentales en Dinamarca, el principio de normalización no fue formulado sistemáticamente ni elaborado en la literatura hasta 1969 en que lo estableció Bengt Nirje, entonces Director Ejecutivo de la Asociación Sueca para niños deficientes. Para Nirje la normalización consistiría en: "la introducción en la vida diaria del subnormal de unas pautas y condiciones lo más parecidas posible a las consideradas como habituales de la

(1) Bank-Mikkelsen, N.E. "A Metropolitan Area in Denmark". R. Kugel y W. Wolfensberger. Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded. Washington, President's Committee on Mental Retardation, 1969.

sociedad".(1)

La formulación de Nirje, como la de Bank-Mikkelsen, se orienta al campo de la deficiencia mental, pero al contrario que la versión danesa, enfatiza no ya el resultado sino los medios y métodos(introducción en la vida del subnormal de pautas y condicionamientos)para conseguir el objetivo perseguido.

Para Nirje lo que hace importante el principio de normalización es que puede manifestarse como provechoso a la vez para el deficiente y para la sociedad.

"En primer lugar -indica- la normalización significa que se ponen al alcance de todas las personas deficientes mentales las formas de vida y condiciones de existencia cotidiana tan cercana como es posible a las circunstancias y género de vida de la sociedad a la cual pertenecen. En segundo lugar la normalización significa que se ofrece a la sociedad una ocasión de conocer y respetar a los deficientes mentales en la vida corriente reduciendo los temores y mitos que han impulsado en otras ocasiones a la sociedad a marginar a estas personas." (2)

Bengt Nirje enfocó la normalización hacia el ritmo y costumbres normales de la vida humana durante el día, la semana y a lo largo del año.

Normalización significa asimismo, para él, experiencias normales de desarrollo durante el ciclo de la vida como el tener

(1)Nirje,B."The Normalization principle and its human management implications".

(2)Nirje,B:Simposio sobre normalización e integración-mejora de la calidad de vida, agosto 17-20, 1976 en Airlie, Virginia U.S.A